

INTISARI

Latar belakang: Kemajuan bidang teknologi kedokteran menghasilkan penurunan angka kematian anak dengan penyakit kronis dan peningkatan kebutuhan pelayanan paliatif. Meskipun pelayanan paliatif sudah menjadi prioritas sejak lama, namun penerapannya masih tertinggal, mengakibatkan kebutuhan pasien dan keluarga yang tidak terpenuhi dan kualitas hidup yang rendah. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas pelayanan paliatif anak dan mengeksplorasi persepsi dokter-perawat dan orang tua terhadap pelayanan paliatif, sehingga dapat mengidentifikasi hambatan yang ada.

Metode: Penelitian ini menggunakan desain metode campuran dengan pendekatan sekuensial eksplanatori. Pada fase pertama, penelitian kuantitatif dilakukan dengan penelusuran rekam medis untuk menilai kualitas pada 11 domain kunci pelayanan paliatif. Data kuantitatif dianalisis secara univariat dan bivariat yang digunakan sebagai dasar untuk fase berikutnya. Kedua, penelitian kualitatif dilakukan dengan wawancara mendalam kepada dokter, perawat dan orang tua pasien. Data kualitatif dianalisis secara deduktif. Terakhir, dilakukan integrasi hasil terhadap kedua hasil penelitian dan ditampilkan dengan analisis *joint displays*.

Hasil: Penelitian fase kuantitatif menunjukkan kualitas pelayanan yang rendah pada beberapa domain pelayanan, yaitu penilaian gejala psikososial dan spiritual (60%), pertemuan dokter dengan keluarga (43,3%), kontinuitas perawatan (40%), dan regimen pencegahan konstipasi (0%). Analisis bivariat menunjukkan hasil konsultasi tim paliatif anak memiliki korelasi positif terhadap luaran baik kualitas pelayanan paliatif, dengan PR 5,1 (95%IK 2,1 – 12,6); p value <0,005. Dari penelitian fase kualitatif didapatkan 5 tema dan 8 subtema luaran dari orang tua yang mengkonfirmasi temuan kuantitatif. Dari wawancara dokter dan perawat didapatkan 5 tema dan 3 sub tema struktur pelayanan serta 5 tema dan 4 sub tema proses pelayanan yang menjelaskan rendahnya kualitas di beberapa domain pelayanan.

Kesimpulan: Penelitian ini menyimpulkan bahwa temuan kualitatif mendukung temuan kuantitatif, yaitu masih rendahnya kualitas pelayanan paliatif pada anak dengan kondisi *life-limiting* dan *life-threatening* di beberapa domain pelayanan. Faktor-faktor yang memengaruhi rendahnya luaran kualitas pelayanan paliatif pada anak ini berasal dari struktur pelayanan dan proses pelayanan.

Kata kunci: pelayanan paliatif, *life-limiting*, *life-threatening*, kualitas, persepsi

ABSTRACT

Background: Advances in medical technology have resulted in a mortality rate reduction of children with chronic diseases and an increased need for palliative services. Although palliative care has been a priority for a long time, its implementation seems to be delayed, resulting in unmet patient and family needs and low quality of life. This study aims to determine the quality of palliative care for children and explore the perceptions of doctors-nurses and parents towards palliative care, to identify existing barriers.

Methods: This study used a mixed-methods study with an explanatory sequential approach. In the first phase, quantitative research was conducted by tracing medical records to assess quality in 11 key palliative care domains. Quantitative data were analyzed using univariate and bivariate methods as the basis for the next phase. Second, qualitative research was conducted with in-depth interviews with doctors, nurses, and parents of patients. Qualitative data were analyzed deductively. Finally, integration of the two research results is carried out and displayed by joint displays analysis.

Results: The quantitative phase showed low service quality in several key service domains, that is assessment of psychosocial and spiritual symptoms (60%), doctor's appointments with family (43.3%), continuity of care (40%), and constipation prevention regimens (0%). Bivariate analysis showed that the consultation with the pediatric palliative team had a positive correlation with the outcome of good quality palliative care, PR 5.1 (95% IK 2.1 – 12.6); p-value < 0.005. The qualitative phase showed 5 themes and 8 sub-themes obtained from parents, which confirmed the quantitative findings. From interviews with doctors and nurses, we found 5 themes and 3 sub-themes of service structure, 5 themes and 4 sub-themes of service processes which explained the low quality in several service domains.

Conclusions: This study concludes that the qualitative findings support the quantitative findings, namely the low quality of palliative care for children with life-limiting and life-threatening conditions in several key service domains. The factors that influence the low quality of palliative care outcomes for children come from the structure and process of care.

Keywords: palliative care, life-limiting, life-threatening, quality, perception